

Figyelemfelkeltő megjegyzés előljáróban!

A speciális tevékenységet felvállaló, oktatási intézményeket támogató, velük együtt dolgozó civil szerveződések, egyesületek munkáját, egyéni kezdeményezéseket és lehetőségeket szándékozunk bemutatni a következő négy írásban és a Szemle rovat záró cikkében. Ötletadónak is szánjuk megmutatva, hogy az oktatásügy és a civil szféra együttműködése mely területeken lehetséges és válhat hatékonná a helyi közösségek számára.

A kapcsolatfelvétel módját és a közös munkát helyileg, a körülményekhez alkalmazkodva tudják megtervezni.

Kívánjuk, hogy járjon sikerrel a segítő szándék!

A szerkesztőség

HARTER ÁRPÁDNÉ
egyesületi elnök
Szivárvány Autizmus Egyesület
Szeged

A Szivárvány Autizmus Egyesületről

Egyesületünk 2003-ban alakult. Célja, hogy Csongrád megye területén az autizmussal élő személyek, családjuk és az ellátásukkal foglalkozó szakemberek, segítők helyzetét, igényeit, szükségleteit, létszámát felmérje, s az igények felmérése nyomán szolgáltatásokat nyújtson.

I. Az autizmusról röviden

A genetikai eredetű autizmus Magyarországon 60-100 ezer, világszerte csaknem 70 millió embert érinthet. Az utóbbi években az autizmuspektrum-zavarok előfordulási gyakoriságára vonatkozó adatok jelentősen megváltoztak. A korábbi 4-6 *tízezreléssel* szemben a jelenlegi felmérések 3-5 *ezrelekről* számolnak be, tehát meglehetősen gyakori fejlődési zavarról van szó. ***Becslések szerint az autisták száma 2020-ra ötszörösére növekedhet.***

„Nagyon nehéz, amit most mondok, de néha irigylem őket, olyan szabadok néha, miközben nyilván nagyon sok mindenben ez rabság” – mondta Kulka János színművész (az Esőember c. színházi előadás „esőembere”).

Az autizmus

Az autizmus idegrendszeri károsodás, egész életen át fennálló, átható (pervazív) fejlődési zavar, amelyben három területen mutatkozik eltérő fejlődés. Minőségi sérülés tapasztalható a reciprok szociális interakció, a kommunikáció, valamint a rugalmas gondolkodás és viselkedésszervezés területein.

A *szociális készségek* minőségileg eltérő fejlődése a következőkben nyilvánulhat meg:

- kifejezett sérülés az összetett nonverbális viselkedésekben,
- az életkornak megfelelő kortárskapcsolatok kialakításának sikertelensége,
- az érdeklődés, sikerek megosztására való spontán törekvés hiánya,
- társas és érzelmi kölcsönösség hiánya.

A kommunikáció területén található eltérések:

– a beszélt nyelv elsajátításának késése vagy teljes hiánya alternatív kommunikációs módok kompenzációs célú alkalmazása nélkül,

– a társalgási készségek zavara,

– sztereotip, repetitív nyelvhasználat,

– életkornak megfelelő spontán mintha-játék és társas utánzáson alapuló játék hiánya.

A rugalmas viselkedésszervezés és gondolkodás zavarai:

– legalább egy sztereotip és beszűkült érdeklődési területtel való rendellenes mértékű foglalkozás,

– rugalmatlan ragaszkodás nem funkcionális rutinokhoz vagy rituálékhoz,

– sztereotip, repetitív motoros furcsaságok,

– tárgyak részeivel való kitarító foglalkozás.

A fentiek közül legalább hat kritériumban megjelenő zavar mellett a személy megkésett fejlődése a szociális kapcsolatok, a kommunikáció vagy a szimbolikus játék terén, valamint a tünetek hároméves kor előtti megjelenése.

A három jelzett terület egyértelmű minőségi fejlődési zavara mellett számos jellemző (pl. nyelvhasználat szintje, értelmi képességek, tünetek súlyossága valamint azok kompenzációja, egyéb társuló zavarok jelenléte stb.) tekintetében az egyes érintett személyeknél jelentős eltérés tapasztalható: így az autizmus spektrumzavarként fogható fel. Egy-egy érintett személynél az autizmusra jellemző tünetek közül soha nem tapasztalható valamennyi, és a tünetek súlyossága is változó. Mindemellett az egyén élete során (pl. új helyzetekben vagy egyes életszakaszokban) a tünetek felerősödhetnek, gyengülhetnek vagy megváltozhatnak.

Az autizmus diagnózis megállapítása a DSM IV. (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Mentális Betegségek Diagnosztikus és Statisztikai Kézikönyve, 4. kiadás), illetve a BNO 10. (Betegségek Nemzetközi Osztályozása) kritériumrendszere szerint, az anamnéziséből feltárható és a jelen állapotban észlelhető viselkedési tünetek alapján történik, a pszichiátria és a neurológia kompetenciakörébe tartozik.

Az autizmus felismerése az elmúlt évtizedekben sokat fejlődött, ez az egyik magyarázat arra, miért növekszik az autizmussal diagnosztizáltak száma. Az autizmussal élő gyermekek, felnőttek ellátása Magyarországon nagyon sok helyen nincs megoldva, vagy nem megfelelő.

II.

Lehetőségeinkhez mérten segítünk más fogyatékos gyermeket nevelő családoknak is.

2010-ben szervezetünk szakember és szülői kérésre felvállalta a súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek, fiatalok oktatását, ill. szociális nappali ellátását is. Létrehoztuk a GEMMA Szociális Szolgáltató Központ - Fejlesztő Iskola nevű intézményt, mely szociális, de közoktatási feladatot is ellát. Az intézményben működik Fejlesztő Iskola (6-23 éves korig, 12 fő), ill. Fogyatékosok nappali intézménye (24 fő). A fejlesztő iskolában hat fős csoportokban tanulnak a diákok, a szociális nappali ellátás nyolc fős csoportokban történik.

Fogyatékosok nappali intézménye

Ebben a szociális egységünkben öt teljes munkaidejű dolgozónk van: intézményvezető, egy fő terápiás munkatárs (három csoportra), három fő szociális gondozó. Két csoportban súlyos, halmozottan fogyatékos (fejlesztő iskolánk tanulói), egy csoportban pedig más oktatási intézménybe járó vagy onnan már kikerült fogyatékkal élő fiatalokat, felnőtteket is gondozunk.

A „Kalóz” csoport (így nevezték el magukat) összetétele fogyatékoság szerint érdekes képet mutat, hiszen a többség (nyolc főből öt) autista. Ez azt is jelzi, hogy az autista felnőtt ellátás nincs megoldva a megyében. Két autista fiatalunk még oktatásban van (de bejárnak a

csoportba délutánonként, az iskolai szünetekben), három fő már kikerült az oktatási rendszerből. Ebbe a csoportba jár még értelmileg akadályozott, mozgássérült felnőtt is.

Az autisták fogadására szakértő készítette fel a dolgozókat. A családokkal is elbeszélgettünk gyermekük állapotáról, hogy minél zökkenőmentesebb legyen a beilleszkedésük. Nagyon fontos a légkör és a környezet. Az autizmus specifikus módszertanban ezt protetikusan is nevezik. Úgy kellett kialakítanunk a csoportszobát, hogy a különböző tevékenységek el tudjanak különölni egymástól. Pl.: délelőtti foglalkozásnak, a számítógépeknek és az étkezésnek külön asztala van, vannak pihenő helyek (ágy, kanapé, szék). Kommunikációs (kártyás) segédeszközök használatát is be kellett vezetnünk az intézményi életben való eligazodásuk érdekében: mi, hol történik, mikor kezdődik, meddig tart stb. A január óta eltelt időszak tapasztalata azt mutatja, hogy ha *megfelelő* személyek foglalkoznak velük, és megfelelő a környezet számukra, nagyon jól érzik magukat, együttműködők, sőt fejlődést mutatnak sok területen. A családok visszajelzései szerint sokkal kiegyensúlyozottabbak, jobb kedvűek.

Az intézményi ellátásunk megszervezése egy elv szerint haladt: az ellátást igénybe vevő személy állapotát, szükségleteit szem előtt tartva a lehető legjobb ellátást biztosítani. A gyerekeink jól érzik magukat, a családok elégedettek, a dolgozók lelkesedése, hivatástudata példaértékű.

Egyre több család jelentkezik a megyéből, akik szeretnék, ha gyermekük ebbe az intézménybe járna, és egyre többen szeretnének nálunk dolgozni.

III.

Az egyesületi működés eredményei (2003-2011):

- információ-áramoltatás, tanácsadás,
- szakkönyvtár,
- állatasszisztált terápia (ló, kutya),
- táborok,
- képzések, továbbképzések → családtagoknak, az ellátásban dolgozóknak,
- érdekképviselet,
- szabadidős programok szervezése,
- előadások az autizmusról, a családok helyzetéről, az autisták (lehetőséges) életpályájáról (főiskolai hallgatóknak - védőnőknek, szociális munkásoknak, gyógypedagógusoknak),
- Autizmus Műhely (2007),
- GEMMA Szociális Szolgáltató Központ - Fejlesztő Iskola (Szeged) létrehozása, működtetése (2010),
- Fejlesztő iskolai Műhely (2010),
- állandó felkérések tájékoztatókra, konferenciákra előadónak,
- médiával jó kapcsolat kialakítása, bármikor számíthatunk rájuk,
- külföldi tanulmányutak, kapcsolatok kialakítása a határon túli szervezetekkel is,
- számos hazai civil szervezettel állunk állandó kapcsolatban.

Az Autizmus Műhely célja az autizmussal élő személyek, a Fejlesztő Iskolai Műhely célja a fejlesztő iskolai oktatásban részt vevő fogyatékkal élő gyermekek és fiatalok, valamint családjaik és az ellátásukban résztvevők valós szükségleteit figyelembe vevő komplex, egymásra épülő és egymást kiegészítő ellátó rendszer kiépítésének támogatása a fogyatékkal élő személyek életminőségének javítása érdekében. A műhelyek nyitottak, minden érdeklődőt szeretettel várunk.

Az évek során nagyon sok önkéntes is segíti munkánkat. Szolgáltatásaink biztosításához egyaránt hozzájárultak országos és helyi egyházi, civil, városi, magánadományok.

Tagságaink: Autisták Országos Szövetsége, Autista Majorságok Hálózata, ESŐ-ERNYŐ Hálózat, Fogyatékosügyi Fórum (Szeged).